

एक गुमनाम नायक

सुशीला श्रीनिवास

सिस्टिक फाइब्रोसिस को लम्बे समय तक बचपन की एक जानलेवा बीमारी माना जाता था। एक महिला चिकित्सक और शोधकर्ता के योगदान ने पीड़ित रोगियों की गुणवत्ता और जीवन प्रत्याशा को सुधारने में महत्त्वपूर्ण सहयोग किया था। कौन है ये गुमनाम नायक? हम उसके जीवन और कार्य के बारे में कितना जानते हैं?

“*आज मेरे जीवन का सबसे अच्छा दिन है। उन्हें सिस्टिक फाइब्रोसिस के लिए एक जीन मिल गया है।*” यह डायरी की एक प्रविष्टि थी जिसे 25 अगस्त, 1989 को एक आठ साल के बच्चे ने लिखा था, वह सिस्टिक फाइब्रोसिस (सीएफ) नामक एक दुर्लभ जेनेटिक रोग से जीवित बच पाने वाला भाग्यशाली था। 1990 के दशक के मध्य तक इस रोग ने कइयों की जान उनकी शैशवास्था में ही ले ली थी। उनका शरीर बहुत ही गाढ़ा और चिपचिपा श्लेष्मा (बलगम) बनाता था जो कई अंगों विशेषकर फेफड़ों और अग्नाशय की नलिकाओं, वाहिकाओं और मार्गों में जमा होकर अवरोध पैदा करता था। प्रभावित शिशुओं में बहुत लवणीय त्वचा, साँस लेने में कठिनाई और पाचन सम्बन्धी समस्याओं जैसे लक्षण दिखाई देते थे। गम्भीर रूप से पीड़ित बच्चे कुपोषित (अच्छी भूख के बावजूद) और कमज़ोर हो जाते थे और फेफड़ों के संक्रमण और निमोनिया की चपेट में आसानी से आ जाते थे।

चिकित्सक लम्बे समय से इस दुर्लभ जन्मजात बीमारी को लेकर उलझे हुए थे। उस समय तक चिकित्सा समुदाय मौतों के लिए कोलियाक नामक रोग को ज़िम्मेदार मानता था जो एक पाचन और प्रतिरक्षा सम्बन्धी पुराना रोग था और उसी तरह इसका इलाज किया जाता था। हालाँकि, 1938 में पैथोलॉजिस्ट डोरोथी हैंसिन



चित्र-1 : डोरोथी हैनसिन एंडरसन। चिकित्सक, बाल रोग विशेषज्ञ और पैथोलॉजिस्ट, एंडरसन, सीएफ की पहचान और व्याख्या करने वाली पहली व्यक्ति थीं।

एंडरसन की एक अभूतपूर्व खोज ने इसे बदल दिया। (**चित्र-1 देखें**)

खोजी चिकित्सक

एंडरसन 1935 में बेबीज़ अस्पताल, कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन मेडिकल सेंटर, न्यूयॉर्क में एक पैथोलॉजिस्ट के रूप में काम कर रही थीं। उनके कामों में रोगियों की मृत्यु के कारणों का पता लगाने के लिए अंगों की चीरफाड़ और शरीर के तरल पदार्थों की जाँच करना शामिल था।

फेफड़ों के संक्रमण और कुपोषण के कारण जान गवाँ रहे शिशुओं की संख्या से एंडरसन अक्सर परेशान रहा करती थीं। उस समय 1938 में एक दिन एक ऐसे ही तीन साल के बच्चे का शव परीक्षण करते हुए उन्होंने पाया कि बच्चे के क्षतिग्रस्त फेफड़ों की श्वासनली असामान्य गाढ़े बलगम से जाम हो गई थी। आगे छानबीन करने पर उन्होंने पाया कि शिशु के अग्न्याशय से निकलने वाली नलिकाओं को भी इसी तरह के गाढ़े बलगम ने जाम कर दिया था। उन्होंने यह भी देखा कि बच्चे का अग्न्याशय क्षतिग्रस्त हो चुका था और 'पूरी तरह से एक कठोर रेशेदार रेतीले खोल (पुटिका) से ढँका हुआ था।' एंडरसन ने यह अनुमान लगाया कि गाढ़े बलगम ने पाचन के लिए अग्न्याशय से उत्पन्न होने वाले क्षयकारी एंजाइमों को स्रावित होने से रोक दिया था। इस कारण इन एंजाइमों ने अग्न्याशय पर ही अपना असर डाला था। आगे जाकर उन्होंने अग्न्याशय के इन एंजाइमों के अवरोधित वितरण को श्वासनली और अग्न्याशय नलिकाओं की ऊपरी परत बनाने वाली उपकला (एपिथीलियल) कोशिकाओं में बढ़ी हुई लवणता से जोड़ा। ये कोशिकाएँ स्वस्थ व्यक्तियों में श्वासनली और नलिकाओं को चिकना करने के लिए श्लेष्मा का स्राव करती हैं। जबकि सीएफ से संक्रमित बच्चों में, उपकला (एपिथीलियल) कोशिकाएँ गाढ़ा चिपचिपा श्लेष्मा बनाती और स्रावित करती हैं जो बच्चे की श्वासनली को अवरुद्ध कर देती है और फेफड़ों को संक्रमण के प्रति अतिसंवेदनशील बनाती है। एंडरसन ने इस असमान्यता को एक नई बीमारी के रूप में पहचाना। उन्होंने इसे 'अग्न्याशय का सिस्टिक फाइब्रोसिस' नाम दिया और 50 पन्नों के शोध पत्र में इसका विस्तृत विवरण साझा किया। 1939 में इस बीमारी पर उनके काम के लिए उन्हें बाल चिकित्सा अनुसन्धान समिति द्वारा ई मीड जॉनसन पुरस्कार से सम्मानित किया गया था।

एंडरसन ने अपने आपको केवल एक पैथोलॉजिस्ट के रूप में ही सीमित नहीं किया बल्कि उन्होंने सीएफ रोगियों (ज़्यादातर छोटे बच्चों) के साथ सीधे काम भी किया। यह उस समय के कई पैथोलॉजिस्टों, ख़ासकर महिलाओं द्वारा, नहीं किया जाता था। 1942 में, उन्होंने शोधकर्ता और चिकित्सक पॉल डी सैंट'एग्नीज के साथ मिलकर पसीने में क्लोराइड की मात्रा को मापने के लिए एक टेस्ट तैयार किया (सीएफ पीड़ितों के पसीने में क्लोराइड का स्तर अधिक होता है)। यह 'स्वेट टेस्ट' (पसीना परीक्षण) सीएफ रोग की पहचान के लिए आज तक



चित्र-2 : एंडरसन अपने सहयोगी पॉल डी सैंट'एग्नीज के साथ जो उनकी बाईं ओर खड़े हैं। दोनों ने सीएफ की पहचान के लिए परीक्षण तैयार किया और सीएफ के लक्षणों के इलाज के लिए पेनिसिलिन के उपयोग की पैरवी की।

बॉक्स-1 : महत्त्वपूर्ण घटनाक्रम

15 मई, 1901 : जन्म।

1914-20 : माता-पिता दोनों को खो दिया।

1922 : माउंट होलीओक कॉलेज, मैसाचुसेट्स से प्राणी और रसायन विज्ञान (Bachelor of Arts in Zoology and Chemistry) में स्नातक।

1922-1926 : जॉन हॉपकिंस यूनिवर्सिटी स्कूल ऑफ़ मेडिसिन, बाल्टीमोर से मेडिकल डिग्री में स्नातक।

1930-35: कोलम्बिया यूनिवर्सिटी कॉलेज ऑफ़ फिजिशियंस एंड सर्जन्स में प्रशिक्षक के पद को स्वीकार किया। अन्तःस्त्राविकी (एंडोक्रिनोलॉजी) में डॉक्टरेट पूरा किया।

1935 : न्यूयॉर्क के कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन मेडिकल सेंटर के बेबीज़ अस्पताल में सहायक पैथोलॉजिस्ट के पद को स्वीकार किया।

1938 : सीएफ की व्याख्या की।

1942 : पॉल डी सैंट'एग्नेस के साथ मिलकर सीएफ की पहचान के लिए 'पसीना परीक्षण' ('स्वेट टेस्ट') को विकसित किया।

1945 : न्यूयॉर्क के कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन मेडिकल सेंटर के बेबीज़ अस्पताल में सहायक बाल रोग विशेषज्ञ (असिस्टेंट पेडियाट्रिशियन) के पद को स्वीकार किया।

1949 : पता लगाया कि सीएफ सम्भवतः अलैंगिक अप्रभावी वंशानुकृत (gene) (ऑटोसोमल रिसेसिव जीन) के कारण होता है।

1952 : न्यूयॉर्क के कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन हॉस्पिटल के पैथोलॉजी में प्रमुख पद पर नियुक्ति।

1958 : कोलम्बिया कॉलेज ऑफ़ फिजिशियंस एंड सर्जन्स, न्यूयॉर्क में पूर्णकालिक प्रोफ़ेसर।

1962 : फेफड़ों के कैंसर से पीड़ित होने की पहचान, सर्जरी कराई।

1963 : 3 मार्च को अन्तिम साँस ली।

आदर्श मानक बना हुआ है। एंडरसन और सैंट'एग्नीज ने आगे अध्ययन किया और सीएफ लक्षणों के उपचार के लिए बतौर विकल्प पेनिसिलिन के उपयोग की पैरवी भी की। (**चित्र-2 देखें**)। 1958 में, एंडरसन ने एक शोध पत्र प्रकाशित किया जिसमें उन्होंने प्रस्तावित किया कि सीएफ एक उत्परिवर्ती अप्रभावी जीन के कारण होता है। जिसका अर्थ है कि एक बच्चे को यह रोग सिर्फ़ तभी होता है, जब माता-पिता दोनों में दोषपूर्ण जीन होता है और यह बच्चों मे हस्तान्तरित हो जाता है।

एक मार्गदर्शक

1901 में उत्तरी कैरोलिना के एशविले में जन्मी एंडरसन एक विनम्र और रहस्यमयी शख़्सियत थीं, उन्होंने एक निजी जीवन जिया। उनके पेशेवर और निजी जीवन के बहुत कम दस्तावेज़ बचे हैं। यहाँ तक कि उनकी तस्वीर भी बमुश्किल मिलती हैं। (**बॉक्स-1 देखें**)। एंडरसन की जीवनी लिखने वाले लेखक उन्हें मृदुभाषी लेकिन 'बेहद व्यक्तिवादी' इन्सान बताते हैं जो कि उन दिनों के सामाजिक मानदण्डों के अनुरूप नहीं थी। वे अपनी इच्छा से हमेशा अविवाहित रहीं। अपने दौर की अधिकांश महिलाओं के विपरीत एंडरसन मैले-कुचैले अव्यवस्थित पहनावे और अक्सर उँगलियों में फँसी लहराती हुई सिगरेट और कपड़ों पर राख के साथ देखी जाती थीं। उन्होंने एक सक्रिय जीवन शैली का आनन्द लिया जिसमें बढ़ईगिरी (कारपेंटरी), कैनोइंग और लम्बी पैदल यात्राएँ शामिल थीं।

पेशेवर तौर पर एंडरसन सबसे अलग थीं। 1900 के आरम्भ में, महिलाओं के लिए अध्ययन और काम करने के अवसर सीमित थे। बहुत ही कम संख्या में महिलाएँ चिकित्सा विशेषज्ञ थीं। एंडरसन एक असाधारण प्रतिभा थीं जिन्होंने दो डिग्रियाँ हासिल कीं, एक चिकित्सा में और दूसरी एंडोक्रिनोलॉजी (अन्तःस्त्रावी विज्ञान) में। उन्होंने 1926 में जॉन्स हॉपकिन्स यूनिवर्सिटी स्कूल ऑफ़ मेडिसिन से चिकित्सक की डिग्री प्राप्त की और न्यूयॉर्क स्थित रोचेस्टर में रोचेस्टर विश्वविद्यालय में एक वर्ष के लिए शरीर रचना विज्ञान (एनाटॉमी) पढ़ाया। इसके बाद उन्होंने न्यूयॉर्क के रोचेस्टर स्थित स्ट्रॉन्ग मेमोरियल अस्पताल में सर्जिकल रेसिडेंसी प्रोग्राम के लिए आवेदन किया। जहाँ उन्हें इस पद पर रखने से मना कर दिया गया। कई इतिहासकारों के अनुसार, मना करने का कारण केवल उनकी लैंगिक पहचान थी। इससे हतोत्साहित न होकर एंडरसन ने कोलम्बिया यूनिवर्सिटी कॉलेज ऑफ़ फिजिशियंस एंड सर्जन्स के पैथोलॉजी विभाग में एक प्रशिक्षक के रूप में काम शुरू किया। 1930-35 के बीच, उन्होंने चिकित्सा अनुसन्धान पर ध्यान केन्द्रित किया और धैर्य व दृढ़ता के साथ अन्तःस्त्रावी ग्रन्थियों और महिला प्रजनन विषय का अध्ययन किया, जिससे उन्हें अपने समकक्षों के बीच सम्मान मिला। और इसी से उन्हें एंडोक्रिनोलॉजी में डॉक्टरेट की उपाधि भी मिली। 1935 में,

बॉक्स-2 : लॉस्ट वुमेन इन साइंस के पॉडकास्ट सीज़न-1 को सुनें

लॉस्ट वुमेन इन साइंस एक ग़ैर-लाभकारी संगठन है जिसका उद्देश्य *''उन महिला वैज्ञानिकों का छुपा इतिहास उजागर और बयान करना है जिन्होंने अपने क्षेत्रों में अभूतपूर्व उपलब्धियाँ हासिल की हैं।''* इस उद्घाटन सीज़न का नाम 'द पैथोलॉजिस्ट इन द बेसमेंट' है जो डोरोथी एंडरसन को समर्पित है। इस सीज़न में मूलतः चार एपिसोड हैं (जिनके नाम 'द क्वेश्चन मार्क', 'द मैटिल्डा इफेक्ट', 'द केस ऑफ़ द मिसिंग पोर्ट्रेट' और 'ब्रेकफास्ट इन द स्नो' हैं और इसके अलावा एक अतिरिक्त एपिसोड है (जिसका शीर्षक 'द रेज़िग्नेशन' है)। एंडरसन के शोध पर अधिक रोमांचक विवरण के लिए, इस पॉडकास्ट को यहाँ सुनें : https://www.lostwomenofscience.org/season-1। इसके अलावा, सीएफ पर एंडरसन के भाषण की दुर्लभ वॉयस रिकॉर्डिंग को सुनना न चूकें, जो उनके जीवनी लेखक डॉ. स्कॉट बेयर्ड द्वारा क्यूरेट की गई है, यह पॉडकास्ट के एपिसोड-4 में उपलब्ध है।

उन्होंने न्यूयॉर्क के कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन मेडिकल सेंटर के बेबीज़ अस्पताल में एक सहायक पैथोलॉजिस्ट के रूप में काम करना स्वीकार किया। यह वही जगह थी जहाँ पर उन्होंने सीएफ बीमारी के पैटर्न को पहचाना और व्याख्या की। यहीं पर उनकी जन्मजात हृदय सम्बन्धी विकृतियों में भी रुचि पैदा हुई और उन्होंने उन शिशुओं के हृदयों का संग्रह शुरू किया जो पैदाइशी हृदय सम्बन्धी विकारों के कारण जान गवाँ चुके थे। 1958 में, उन्हें कोलम्बिया-प्रेस्बिटेरियन अस्पताल में पैथोलॉजी का प्रमुख और कोलम्बिया यूनिवर्सिटी कॉलेज ऑफ़ फिजिशियन एंड सर्जन में पैथोलॉजी का पूर्णकालिक प्राध्यापक बनाया गया।

एंडरसन एक कुशल पैथोलॉजिस्ट और सजग शोधकर्ता थीं। वह अपने सीएफ रोगियों के विस्तृत विवरण को सुरक्षित रखतीं और उनके लिए रोग प्रबन्धन रणनीतियाँ तैयार करती थीं। सिस्टिक फाइब्रोसिस फ़ाउंडेशन की चिकित्सा शिक्षा समिति के सदस्य के रूप में, एंडरसन ने पूरे अमरीका में मेडिकल कॉलेजों का दौरा किया, जहाँ उन्होंने इस रोग के बारे में जागरूकता फैलाने के लिए व्याख्यान दिए (**बॉक्स-2 देखें**)। शरीर रचना विज्ञान (एनाटॉमी) और हृदय रोग विज्ञान (कार्डियोलॉजी) में उनका ज्ञान इतना व्यापक था कि उन्हें द्वितीय विश्व युद्ध के दौरान सशस्त्र बल पैथोलॉजी संस्थान (आर्म्ड फोर्सेज इंस्टीट्यूट ऑफ़ पैथोलॉजी) में एक सलाहकार के रूप में बुलाया गया था। उन्होंने अपने शोध का उपयोग ओपन-हार्ट सर्जरी के अग्रणी सर्जनों के लिए एक प्रशिक्षण कार्यक्रम तैयार करने में किया था। इतना ही नहीं, एंडरसन ने एक दुर्लभ ग्लाइकोजन स्टोरेज रोग (जिसे जीएसडी टाइप IV या एंडरसन रोग कहा जाता है) की पड़ताल भी की और बताया कि यह ख़राब यकृत (लिवर) एंजाइम के कारण होता था। इस रोग के लक्षण, एक अलैंगिक अप्रभावी वंशानुकृत पैटर्न (ऑटोसोमल रिसेसिव इन्हेरिटन्स पैटर्न) को प्रदर्शित करते हुए, पैदा होने के कुछ महीनों बाद बच्चे में पहली बार दिखते हैं। परिणामस्वरूप सामान्यतः शुरुआती वर्षों मे ही उनकी मृत्यु हो जाती है।

धूम्रपान की लत से एंडरसन की सेहत पर बुरा असर पड़ा। 1963 में 62 साल की उम्र में वे फेफड़ों के कैंसर की चपेट में आ गईं। सीएफ में किए गए उनके उत्कृष्ट काम के लिए उन्हें 2002 में नेशनल वीमेन्स हॉल ऑफ़ फ़ेम में शामिल किया गया था।

मुख्य बिन्दु



- ऐसे समय में जब महिलाओं के पास अध्ययन और काम करने के सीमित अवसर थे, तब डोरोथी हैन्सिन एंडरसन ने चिकित्सक और एंडोक्रिनोलॉजिस्ट, दोनों बनने के लिए आवश्यक योग्यता प्राप्त करते हुए दो डिग्रियाँ हासिल कीं।
- अध्यापन में एक सहायक के रूप में शुरुआत करने के बाद एंडरसन ने एक बाल रोग विशेषज्ञ, पैथोलॉजिस्ट, शोधकर्ता, हृदय रोग विशेषज्ञ (कार्डियोलॉजिस्ट) के रूप में काम किया और चिकित्सा शिक्षा समिति की सक्रिय सदस्य बनीं।
- वे पहली व्यक्ति थीं, जिन्होंने एक ऐसे असाधारण जन्मजात रोग को पहचाना और व्याख्या की, जिसने कई बच्चों की बचपन में ही जान ले ली थी, इस रोग को उन्होंने ही 'सिस्टिक फाइब्रोसिस' नाम दिया था।
- एंडरसन ने पॉल डी सैंट'एग्नेस के साथ मिलकर सीएफ की पहचान करने के लिए एक पसीना परीक्षण (स्वेट टेस्ट) विकसित किया और इसके इलाज के लिए पेनिसिलिन के उपयोग की पैरवी की।
- उनके काम ने, बच्चों में पाए जाने वाली एक लगभग जानलेवा बीमारी पर क़ाबू पाने में सहयोग प्रदान किया जिससे उनके जीवन की गुणवत्ता और जीवन प्रत्याशा में सुधार आया।

Note: Source of the image used in the background of the article title: Stethoscope. Credits: Roger Brown, Pexels.
URL: https://www.pexels.com/photo/stethoscope-on-white-surface-5149754/. License: CC0.

सुशीला श्रीनिवास एक जुनूनी विज्ञान प्रसारक हैं। किसी भी दिन, वे विज्ञान और ग़ैर-विज्ञान के बीच कड़ी बनाते हुए विभिन्न मुद्दों पर आम व्यक्ति के अनुकूल सहज आख्यान प्रस्तुत करने कि कोशिश करते हुए पाई जाती हैं। सुशीला वर्तमान में हैप्पीएस्ट हेल्थ (www.happiesthealth.com) में वरिष्ठ सम्पादक के रूप में काम करती हैं। उनसे susheela.s@happiesthealth.com पर सम्पर्क किया जा सकता है।

अनुवाद : विजय सेन **पुनरीक्षण :** उमा सुधीर **कॉपी एडिटर :** अनुज उपाध्याय